

告示番号	17	膠原病	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/3
病名	20 高IgD症候群 (メバロン酸キナーゼ欠損症)				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)	
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日	年 月 日		BMI	%
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)			療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)				
現状評価	治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性	なし ・ あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載						
最終受診日	(年 月 日)					
症状	全身	発熱: [なし ・ あり] 熱型: [稽留熱 ・ 弛張熱 ・ 間欠熱 ・ 波状熱 ・ その他] 発熱期間: ()日間 熱型 (その他): () 発熱間隔: [持続的 ・ 発作的 ・ 不定期] 周期性: [なし ・ あり] 発熱周期: ()か月毎ぐらい ・ 週毎ぐらい				
		リンパ節腫脹: [なし ・ あり] 部位: ()				
		漿膜炎: [なし ・ あり] 部位: ()				
		アミロイドーシス (腎): [なし ・ あり] アミロイドーシス (肝): [なし ・ あり] アミロイドーシス (消化器): [なし ・ あり] アミロイドーシス (その他): ()				
	筋・骨格	関節腫脹: [なし ・ あり] 関節痛: [なし ・ あり] 関節の機能障害: [なし ・ あり]				
		関節の嚢腫状腫脹 (足背): [なし ・ あり] 関節の嚢腫状腫脹 (手背): [なし ・ あり]				
		屈指症 (手指): [なし ・ あり] 屈指症 (足趾): [なし ・ あり]				
	皮膚・粘膜	口内炎: [なし ・ あり] 皮疹: [なし ・ あり] 詳細: ()				
	眼	眼症状: [なし ・ あり] 詳細: ()				
	消化器	肝腫: [なし ・ あり] 脾腫: [なし ・ あり] 腹痛: [なし ・ あり] 下痢: [なし ・ あり] 嘔吐: [なし ・ あり]				
精神・神経	神経症状: [なし ・ あり] 詳細: ()					
その他	症状 (その他): ()					
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
症状	全身	発熱: [なし ・ あり] 熱型: [稽留熱 ・ 弛張熱 ・ 間欠熱 ・ 波状熱 ・ その他] 発熱期間: ()日間 熱型 (その他): () 発熱間隔: [持続的 ・ 発作的 ・ 不定期] 周期性: [なし ・ あり] 発熱周期: ()か月毎ぐらい ・ 週毎ぐらい				
		リンパ節腫脹: [なし ・ あり] 部位: ()				
		漿膜炎: [なし ・ あり] 部位: ()				
		アミロイドーシス (腎): [なし ・ あり] アミロイドーシス (肝): [なし ・ あり] アミロイドーシス (消化器): [なし ・ あり] アミロイドーシス (その他): ()				
	筋・骨格	関節腫脹: [なし ・ あり] 関節痛: [なし ・ あり] 関節の機能障害: [なし ・ あり]				
		関節の嚢腫状腫脹 (足背): [なし ・ あり] 関節の嚢腫状腫脹 (手背): [なし ・ あり]				
		屈指症 (手指): [なし ・ あり] 屈指症 (足趾): [なし ・ あり]				
	皮膚・粘膜	口内炎: [なし ・ あり] 皮疹: [なし ・ あり] 詳細: ()				
	眼	眼症状: [なし ・ あり] 詳細: ()				

告示番号 **17** 膠原病 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/3**

症状	消化器	肝腫:[なし ・ あり] 嘔吐:[なし ・ あり]	脾腫:[なし ・ あり]	腹痛:[なし ・ あり]	下痢:[なし ・ あり]
	精神・神経	神経症状:[なし ・ あり] 詳細:()			
	その他	症状(その他):()			
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載					
血液検査	血清IgD:()mg/dL・未実施 メバロン酸キナーゼ活性:判定:[正常 ・ 低下 ・ 未実施]		メバロン酸キナーゼ活性:()%		
	赤沈(1時間値):発作時:()mm/h CRP:発作時:()mg/dL 血清アミロイドA:発作時:()μg/mL・未実施 プロカルシトニン:発作時:()ng/mL・未実施		赤沈(1時間値):非発作時:()mm/h CRP:非発作時:()mg/dL 血清アミロイドA:非発作時:()μg/mL・未実施 プロカルシトニン:非発作時:()ng/mL・未実施		
尿検査	尿中メバロン酸:[正常 ・ 増加 ・ 未実施]		尿中メバロン酸(測定値):()μg/mg・Cr		
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] MVK遺伝子異常:[なし ・ あり] 詳細:()		実施日:(年 月 日) MVK遺伝子以外の疾患関連変異:[なし ・ あり]		
検査所見(その他)	検査所見(その他):()				
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載					
血液検査	血清IgD:()mg/dL・未実施 メバロン酸キナーゼ活性:判定:[正常 ・ 低下 ・ 未実施]		メバロン酸キナーゼ活性:()%		
	赤沈(1時間値):発作時:()mm/h CRP:発作時:()mg/dL 血清アミロイドA:発作時:()μg/mL・未実施 プロカルシトニン:発作時:()ng/mL・未実施		赤沈(1時間値):非発作時:()mm/h CRP:非発作時:()mg/dL 血清アミロイドA:非発作時:()μg/mL・未実施 プロカルシトニン:非発作時:()ng/mL・未実施		
尿検査	尿中メバロン酸:[正常 ・ 増加 ・ 未実施]		尿中メバロン酸(測定値):()μg/mg・Cr		
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] MVK遺伝子異常:[なし ・ あり] 詳細:()		実施日:(年 月 日) MVK遺伝子以外の疾患関連変異:[なし ・ あり]		
検査所見(その他)	検査所見(その他):()				
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載					
合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()				
家族歴	家系:[日本人 ・ 日本人以外] 詳細:()				
	両親の血族婚:[なし ・ あり ・ 不明] 本疾患の家族歴:[なし ・ あり ・ 不明] 詳細:()				
経過(申請時) ※直近の状況を記載					
薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬:[なし ・ あり] 免疫抑制薬:[なし ・ あり] 利尿薬:[なし ・ あり] 生物学的製剤:[なし ・ あり] 詳細:()		ステロイド薬:[なし ・ あり] 抗凝固薬:[なし ・ あり] 免疫グロブリン療法:[なし ・ あり]		免疫調整薬:[なし ・ あり] 強心薬:[なし ・ あり]
	リハビリテーション 理学療法:[未実施 ・ 実施] 作業療法:[未実施 ・ 実施]				
血液浄化	血液浄化法:[未実施 ・ 実施] 詳細:()				
治療	治療(その他):()				
今後の治療方針	今後の治療方針:()				
	治療見込み期間(入院) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日) 治療見込み期間(外来) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日) 通院頻度:()回/月				
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他()				

告示番号	17	膠原病	()	年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	3/3
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名		記載年月日		年	月	日	
医療機関所在地		診断年月日		年	月	日	
電話番号							
		診療科					
		医師名					
		小児慢性特定疾病 指定医番号	()	

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日